

Etude CaDO-COLO - Note d'information collective

(Autorisation CNIL du 22/10/2025)

Madame, Monsieur,

Le but de cette mention d'information est de vous informer de la conduite d'une étude commanditée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Centre-Val de Loire, et menée par [l'unité d'Epidémiologie des Données cliniques en région Centre-Val de Loire \(EpiDcliC\)](#) en partenariat avec le [Centre Régional de Coordination du Dépistage des Cancers Centre-Val de Loire \(CRCDC\)](#).

Cette étude concerne le parcours de soin des personnes de 50 à 74 ans de la région Centre-Val de Loire avec un test positif pour le dépistage du cancer colorectal (test DO CCR +).

Prenez le temps de lire cette information et n'hésitez pas à poser vos questions aux contacts indiqués dans le document.

L'objectif de cette recherche

L'unité d'Epidémiologie des Données cliniques en région Centre-Val de Loire (EpiDcliC) réalise une étude nommée CaDO-COLO - « Cancer colorectal et Dépistage Organisé en Centre-Val de Loire - entrée par COLoscopie dans le parcours post-DO positif », visant à :

- évaluer l'accès au diagnostic (coloscopie) et au traitement ainsi que les délais de ces différentes étapes après un test DO CCR +
- identifier les facteurs qui pourraient influencer cet accès
- améliorer le parcours de soins des patients de la région Centre-Val de Loire

Le cadre réglementaire de cette recherche

EpiDcliC est rattachée juridiquement au CHRU de Tours, responsable de traitement de cette étude. Les résultats de l'étude seront communiqués à l'ARS Centre-Val de Loire, commanditaire de l'étude, et aux professionnels de santé impliqués.

Cette étude a été évaluée d'intérêt public par le Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CESREES) (avis favorable n°23391843 bis (21926854), en date du 14 mai 2025) et a fait l'objet d'une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) - Décision DR-2025-257 - N/Réf. : PHT/LMN/AR254872 ; correspondant à la demande n° 925127, en date du 22 octobre 2025.

Les sources des données

Cette étude sera réalisée à partir des **données détenues par le CRCDC Centre-Val de Loire** dans le cadre de ses missions¹ de suivi des personnes dépistées positives. Les données nécessaires à l'étude concernent les personnes ayant eu un test DO CCR + entre le 1^{er} janvier 2018 et le 31 décembre 2025 :

- Numéro de sécurité sociale
- Sexe
- Date de naissance
- Réalisation d'un test DOCCR positif
- Date du test DOCCR positif
- Date d'entrée dans le parcours post-DO+ (dont date de coloscopie post-DO +, entrée majoritaire)
- Si cancer colorectal :
 - Nature et date du premier traitement
 - Localisation, stade de la maladie

¹ <https://www.depistage-cancer.fr/centre/politique-generale-de-protection-des-donnees-personnelles/>.

Ces données seront ensuite appariées, c'est-à-dire liées aux **données du Système National des données de Santé (SNDS)**², qui collecte en routine des données relatives à l'ensemble des soins de santé remboursés en France en ville ou à l'hôpital. Le SNDS est géré par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM). Conformément aux exigences du code de la santé publique, les données à caractère personnel figurant dans ces bases de données ne permettent pas d'identifier les individus auxquels elles se rattachent (ces données sont dites « pseudonymisées »).

Les données nécessaires à l'étude sont les suivantes :

- Age
- Sexe
- Code postal de résidence au moment du test DOCCR
- Régime Assurance-Maladie de l'assuré au moment du test DOCCR
- Antécédents d'affection sous ALD ou d'acte excluant
- Comorbidités
- Vulnérabilité individuelle :
 - Vulnérabilités sociales
 - Handicap
- Caractéristiques de la prise en charge / parcours :
 - Réalisation d'un test DOCCR et date
 - Date d'entrée dans le parcours post-DO+ (dont date de coloscopie post-DO +, entrée majoritaire)
 - Si cancer colorectal :
 - stade au diagnostic
 - 1er traitement

Les données utilisées dans le cadre de cette recherche seront pseudonymisées³ avant d'être transférées sur la plateforme sécurisée de la CNAM afin d'empêcher toute réidentification.

La CNAM mettra à disposition d'EpiDcliC les données pseudonymisées sur la plateforme sécurisée, dans un espace dédié exclusivement au personnel d'EpiDcliC habilité à accéder aux données ; en vue de la réalisation des analyses prévues dans le protocole de l'étude.

Quels sont vos droits et comment nous contacter

Sauf opposition de votre part, vos données recueillies dans le SNDS et par le CRCDC CVL seront ainsi réutilisées pour la conduite de cette recherche, sous forme de données pseudonymisées.

La réutilisation de vos données ne vous engage à rien. Vos nom et prénom ne seront jamais mentionnés.

Conformément à la réglementation sur la protection des données (Règlement UE 2016/679 et Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés » modifiée), vous disposez d'un :

- Droit d'accès aux données personnelles vous concernant
- Droits de rectification
- Droit d'opposition à l'utilisation de vos données
- Droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) en ligne ou par courrier postal au 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07.

Vous pouvez vous opposer sans justification à ce recueil à but de recherche auprès d'EpiDcliC - epidcllic@chu-tours.fr - ou du CRCDC - dpo@depistage-cancer.fr. Un refus sera sans conséquence sur votre prise en charge actuelle ou future, ou la relation avec votre médecin.

Au-delà de 3 mois après la publication de la note sur le site internet de l'établissement, pour des raisons de sécurité, toute correspondance entre votre identité et le numéro non signifiant qui vous sera attribué pour l'étude sera irréversiblement effacée et il ne sera plus possible de vous réidentifier à partir de vos données d'identité. Cependant conformément à l'article 11.2 du RGPD, vous avez la possibilité, au-delà de ce délai, de nous fournir des informations complémentaires qui permettraient de vous réidentifier et ainsi d'exercer vos droits.

Toutefois passé ce délai, en application de l'article 17.3.d du RGPD le droit d'effacement ne pourra pas

² <https://www.snds.gouv.fr/SNDS/Qu-est-ce-que-le-SNDS>

³ Seules les informations strictement nécessaires au traitement et à la finalité de l'étude seront recueillies. Afin d'assurer la confidentialité de vos informations personnelles, ni votre nom ni aucune autre information qui permettrait de vous identifier directement ne seront utilisés. Vous serez uniquement identifié(e) par un code.

s'appliquer en raison du risque de compromettre les objectifs et les résultats de l'étude et il ne sera donc pas possible de vous opposer au traitement de vos données.

Par ailleurs les données sont susceptibles d'être réutilisées dans le cadre de recherches ultérieures. Pour en savoir plus sur les projets de recherche, merci de nous contacter à l'adresse ci-dessus ou de vous rendre sur le site internet <https://www.esante-centre.fr/epidclic> ou <https://www.depistage-cancer.fr/centre/>.

La conservation des données

Conformément à l'autorisation accordée par la CNIL pour cette étude, les données de santé spécifiques à l'étude, tant CRCDC que SNDS, seront hébergées sur le serveur sécurisé national de la CNAM, et mises à disposition durant deux ans à compter de la date d'accès effectif à celles-ci. Une prolongation d'accès pourra être demandée selon l'atteinte des objectifs du traitement de données.

Quelle que soit votre décision, nous vous remercions d'y avoir réfléchi et vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos meilleurs sentiments.

Contact de l'étude : epidclic@chu-tours.fr